



*Università degli Studi di Padova*



*Coordinamento infermieristico ed ostetrico*

*Anno Accademico 2006-2007*



*Passaggio dell'adolescente HIV+ dalla pediatria al servizio per adulti*

*Elisabetta De Robbio*

*Il ponte si slancia 'leggero e possente' al di sopra del fiume. Esso non solo collega due rive già esistenti. Il collegamento stabilito dal ponte - anzitutto - fa sì che le due rive appaiano come rive. E' il ponte che le oppone propriamente l'una all'altra. L'una riva si distacca e si contrappone all'altra in virtù del ponte. Le rive, poi, non costeggiano semplicemente il fiume come indifferenziati bordi di terra ferma. Con le rive, il ponte porta di volta in volta al fiume l'una e l'altra distesa del paesaggio retrostante. Esso porta il fiume e le rive e la terra in una reciproca vicinanza (...) Il luogo non esiste già prima del ponte. Certo, anche prima che il ponte ci sia, esistono lungo il fiume numerosi spazi che possono essere occupati da qualcosa. Uno di essi diventa a un certo punto un luogo, e ciò in virtù del ponte. Sicché il ponte non viene a porsi in un luogo che c'è già, ma il luogo si origina solo a partire dal ponte".*

*Martin Heidegger (1)*

*Ringrazio indistintamente tutti coloro che mi hanno aiutata con soldi, materiali, consigli, parole, domande, idee, sguardi, ma soprattutto coloro che hanno condiviso con me il Tempo di questo percorso.*

## **Indice**

|   |              |
|---|--------------|
| <b>1) Problema</b>  | <b>p. 4</b>  |
| Definizione della condizione di sieropositivo nell'adolescente  | p. 4         |
| Epidemiologia e costi della sieropositività nell'adolescente  | p. 6         |
| Importanza della continuità delle cure  | p. 8         |
| Importanza di un ponte solido per passare da un servizio infettivologico pediatrico ad uno per adulti | p. 8         |
| <b>2) Obiettivi: transizione come emancipazione</b>   | <b>p. 9</b>  |
| <b>3) Strategie/interventi</b>  | <b>p. 10</b> |
| Educazione attraverso dialogo, attività sportive, soggiorni educativi, musica, informatica            | p. 11        |
| Team multidisciplinare di assistenza  | p. 13        |
| Tempi   | p. 13        |
| Infermiere coordinatrici dei servizi di transizione   | p. 14        |
| <b>4) Fattibilità del progetto</b>  | <b>p. 15</b> |
| Ostacoli  | p. 15        |
| <b>5) Modalità di controllo del processo attuativo</b>  | <b>p. 16</b> |
| Tempi   | p. 17        |
| Indicatori  | p. 18        |
| <b>Conclusioni</b>  | <b>p. 18</b> |
| <b>Bibliografia</b>   | <b>p. 19</b> |
| <b>Allegati</b>   | <b>p. 24</b> |

## **1) Problema**

Il Centro Regionale per l'AIDS Pediatrico rappresenta il principale punto di riferimento per il Nord Italia e per i Paesi dell'Est relativamente all'infezione da HIV nell'infanzia ed alle patologie pediatriche ad esso collegate. Nell'ambito del Centro, all'interno del Dipartimento di Pediatria di Padova, si svolge un completo programma di assistenza, trattamento, sostegno e ricerca per oltre 400 bambini con infezione HIV o nati da madre sieropositiva. Obiettivo primario del Centro è il miglioramento dell'assistenza al bambino con infezione da HIV e alla sua famiglia attraverso un approccio multidisciplinare capace di integrare competenze mediche, psicologiche, sociali ed educative (2). Dal 27.11.2006 al 27.11.2007 il Database del Reparto Pediatrico di Malattie Infettive ed Immunodeficienza Acquisita indica che si sono avuti 48 ricoveri in regime ordinario di ragazzi di oltre 16 anni d'età su 218 totali, il 22%, con età che superano in 4 casi i 24 anni; mentre per i ricoveri in regime di Day Hospital la percentuale sale al 28,6 %, 4 su 14.

Negli ultimi anni le condizioni dei bambini HIV positivi sono molto migliorate grazie alle nuove terapie farmacologiche, all'accrescimento delle conoscenze cliniche e ad una sempre maggiore attenzione alla salute globale della persona, non solo dal punto di vista medico ma anche psicologico e sociale. Bambini che fino a pochi anni fa, sembravano destinati ad una morte certa o il cui destino era avvolto nella più totale incertezza, sono invece cresciuti, alcuni di loro senza incorrere in gravi infezioni o malattie legate alla condizione, e sono entrati appieno nel mondo dell'adolescenza, età che si pensava sarebbe stata loro negata. (3)

L'adolescenza: questa fase di transizione nello sviluppo, compresa tra l'infanzia e l'età adulta, importando dei cambiamenti biologici nella pubertà, comporta delle sfide eccezionali per il sieropositivo e per il gruppo che si prende cura di lui, allorché i giovani adulti si assumono la responsabilità della propria terapia e, come molti altri in condizioni che limitano le loro abilità funzionali e compromettono la loro vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle "dell'adulto" (4).

### **Definizione della condizione di sieropositivo nell'adolescente**

Se intendiamo per adolescenza quella fase dell'esistenza umana che segna la transizione dall'infanzia allo stato adulto e, come dichiara Palmonari nel 1991 "poniamo l'inizio dell'adolescenza in rapporto con le esperienze psicologico - emozionali connesse con la pubertà, e la conclusione della stessa nel momento in cui il soggetto è in grado di stabilire in modo autonomo rapporti significativi e stabili con il mondo circostante (persone, gruppi, oggetti fisici e sociali, istituzioni) e con se stesso entro tale mondo" (5),

evidente sarà il raggiungimento dell'età adulta da parte di un ragazzo sieropositivo per il quale i comportamenti a rischio potrebbero essere portatori di morte (6).

Alcune tematiche risultano centrali nel processo di crescita e nello sviluppo dell'identità di adolescenti con HIV: l'esperienza del lutto di uno o entrambi i genitori o della condivisione a livello familiare della stessa malattia e l'influenza di dover convivere con una malattia cronica ad esito mortale; la sessualità intrisa di fantasmi di morte legati al rischio della trasmissione della malattia e al correlato vissuto di esserne portatori. Un atto legato all'esperienza di piacere come la sessualità sembra quindi negato oppure viene agito compulsivamente, per la sua distruttività, in adolescenti che rifiutano le cure ed adottano comportamenti tossicomanici ed auto lesivi (7). Nei sieropositivi il bisogno di autonomia, la contestazione e la ribellione alle imposizioni e i tentativi di affermare la propria immagine e personalità, comuni a tutti gli adolescenti, si scontrano con la realtà della malattia cronica e possono rallentare l'evoluzione del processo maturativo. La convinzione che non c'è nulla da fare porta alla depressione, nei soggetti con infezione da HIV vi è uno stato quasi permanente di depressione e di ansia su cui possono instaurarsi altri disturbi più gravi quali quelli psicotici (8). Le limitazioni proprie della condizione morbosa determinano spesso una riduzione delle possibilità pratiche di trarre positivamente vantaggio dalle influenze esterne di tipo sociale, fisico, culturale, economico, familiare che il mondo adolescenziale offre per sviluppare la propria personalità ed esperienza. (9) L'essere sieropositivo viene a rappresentare un vissuto in più, un banco di prova, un impegno particolare per questi ragazzi che, rispetto ai loro coetanei sani, non possono mai dimenticare certi "vincoli"; è come chiedere loro di affrettarsi a crescere perché hanno delle responsabilità in più che non permettono loro di lasciarsi andare ad ogni "sperimentazione", per essere sempre puntuali con se stessi, con la loro salute ma soprattutto con quella di chi sta loro intorno. Il grosso lavoro da fare è quello della responsabilizzazione, basata su un'educazione fatta di amore verso gli altri e verso se stessi. Andare alle feste, fare sport, l'alcool, il fumare sono questioni importanti e tutte hanno un impatto sulla cura ma soprattutto sulla diffusione dell'infezione, direttamente o indirettamente. Una soluzione iniziale in tutti questi casi con problemi psicologici gravi è di individuare un adulto responsabile della terapia che permetta al ragazzo "un po' di respiro"; i gruppi di sostegno sia per ragazzi sia per genitori, forniti attraverso Internet o per mezzo di soggiorni, non solo per adolescenti ma anche per tutta la famiglia, hanno molte probabilità di indirizzare nel modo giusto queste problematiche, con la creazione di modelli di ruolo, con formati di discussione e con la

pressione positiva dei coetanei. Relativamente all'ipotesi di trasmissione dell'infezione a terzi (compagni di classe) la legge italiana n.135 del 5/6/90 art. 5 sancisce che: "L'accertata infezione da HIV non può costituire motivo di discriminazione, in particolare per l'iscrizione a scuola... ". I genitori ed il medico curante di un bambino sieropositivo non sono pertanto tenuti a comunicarne lo stato, sarebbe comunque auspicabile che il Medico scolastico fosse informato dai genitori dello stato di sieropositività del bambino per una migliore valutazione dei rischi d'infezione tipici in uno scolaro con difese immunitarie compromesse (10).

### **Epidemiologia e costi della sieropositività nell'adolescente**

Su base mondiale, si stima che al 2006 le persone che vivono con l'HIV/AIDS siano 39.5 milioni; 2,3 milioni sono bambini (hanno un'età inferiore ai 15 anni). Nel 2006 sono stati registrati un totale di 4.3 milioni di nuovi casi, mentre i decessi attribuibili a malattie collegate all'AIDS sono circa 2.9 milioni. Si è inoltre osservato un importante aumento dei casi riportati nell'Europa Orientale e nelle repubbliche centro-asiatiche, dove il tasso di infezione è salito del 50% rispetto ai dati del 2004. Circa 11.000 nuove infezioni al giorno nel 2006, 1.500 in bambini < 15 anni, 10.000 negli adulti > 15 anni (40% giovani 15-24 anni). I bambini rappresentano il 12 % delle nuove infezioni e il 13 % delle morti (dunque sono più vulnerabili alla fatalità). 15 milioni di bambini sono rimasti orfani di uno o entrambi i genitori nel 2006. (11) Si ha quindi un maggior numero di nuovi casi rispetto al numero dei decessi, per questo si parla di epidemia. In base al Rapporto del Centro operativo Aids (Coa) dell'Iss, i sieropositivi viventi nel nostro Paese si stima siano tra 110 e 130 mila. (**Allegati** e 12) In coloro che raggiungono l'adolescenza, si riscontrano problemi di accrescimento e di sviluppo puberale ed agli effetti della malattia si sommano gli effetti collaterali della terapia antiretrovirale a lungo termine. A più di 20 anni dalla sua comparsa nel nord del mondo la malattia rappresenta oggi la cartina di tornasole della disparità tra nord e sud del mondo: oltre il 95% delle persone affette vive nel cosiddetto Terzo Mondo e nel 90% dei casi non ha accesso alle cure. Ciò avviene prevalentemente per motivi economici. Circa il 90% del costo dei farmaci antiretrovirali è legato alla proprietà intellettuale, ossia ai brevetti, che restano per 20 anni ad esclusivo beneficio delle potenti industrie farmaceutiche (big pharma), molto restie a concedere la possibilità di produrre gli stessi farmaci a basso costo o a fornirli esse stesse per paesi più poveri. Nel nord del mondo la malattia, nel bambino adeguatamente curato permette lunghe sopravvivenze. Ma la comparsa di ceppi virali resistenti e l'abbassamento dell'attenzione legata alla migliore prognosi, possono portare a nuovi peggioramenti per cui

costanti devono essere le campagne di informazione e partecipazione rivolte ai giovani (13).

L'HIV è diventata una malattia cronica; aderenza alla terapia, accettabilità e tossicità sono divenuti il problema dominante; circa il 25 % dei bimbi in USA ed Europa con infezione da HIV sono teenagers; gli aspetti sociali rimangono un problema chiave. Un follow-up assistenziale efficiente rappresenta un investimento per il futuro a tal punto che fermare il diffondersi dell'epidemia ed invertirne il corso entro il 2015 sia uno degli otto "Millennium Development Goals".

Limitandoci al costo dei trattamenti con farmaci antiretrovirali, si stima che il costo per persona all'anno sia nell'ordine di 300 –1.200 USD anno nei paesi a reddito basso. Nei Paesi ad alto reddito, il costo del trattamento è molto più elevato, ed è stimato fra 10.000 USD/persona/anno nell'Unione Europea (stime del 2000) fino ai circa 20.000 \$ all'anno per persona negli Stati Uniti: costi che sono praticamente non sostenibili dagli individui e che certamente rappresentano una sfida anche per i sistemi sanitari e sociali più robusti (14). Il rapporto 2006 dell'ILO dimostra che, ogni anno, l'epidemia causa una perdita di un milione di nuovi posti di lavoro nei paesi maggiormente colpiti. La disoccupazione per i giovani in età lavorativa è di 2 o 3 volte superiore a quella degli adulti. Ciò non solo espone maggiormente i giovani disoccupati alla povertà ma li rende più vulnerabili al rischio di contrarre l'HIV nelle aree più povere. Nel 2005 più di 3 milioni di lavoratori nel mondo non potevano in parte o del tutto lavorare a causa dell'AIDS. L'epidemia spinge spesso i bambini a entrare nel mondo del lavoro troppo presto, costretti a trovare una fonte di reddito alternativa quando i genitori si ammalano o vengono a mancare, esponendosi ad altri pericoli, privandoli della possibilità di ricevere un'istruzione. Il 16 per cento dei bambini lavoratori (principalmente ragazze) lavoravano giorno e notte correndo rischi di subire abusi sessuali e di contrarre l'HIV sul posto di lavoro, specialmente attraverso la prostituzione e altre forme di sfruttamento sessuale. Inoltre, in generale rispetto ai coetanei maschi le ragazze sono più soggette a lavorare in casa per occuparsi dei genitori malati o dei fratelli più piccoli, rinunciando così alla loro istruzione. In assenza di opportunità di lavoro dignitoso, i giovani sono costretti a lavorare in condizioni precarie ed irregolari. La perdita di vite umane nella popolazione attiva, la malattia e la mancanza di accesso al trattamento antiretrovirale stanno compromettendo la capacità dei paesi più colpiti di uscire dalla povertà. Il rapporto riafferma l'esigenza di adottare nuove misure più "energetiche" per ampliare l'accesso ai trattamenti ARV e richiede che il luogo di lavoro diventi il "principale luogo di accesso" alle terapie. (15).

### **Importanza della continuità delle cure**

Se fra gli indirizzi strategici dell'OMS ci sono quelli di massimizzare il contributo del settore sanitario alla prevenzione, investire nell'informazione strategica per guidare una risposta più efficace, agire urgentemente per rafforzare i sistemi sanitari; essenziale risulta essere una continuità nell'assistenza, attraverso un rapporto di lavoro comune fra infermieri ed educatori, frequenti contatti telefonici fra una visita e l'altra, frequenti controlli ambulatoriali ed un generale atteggiamento positivo nel risolvere i problemi, per sostenere gli sforzi dei pazienti. I sanitari, per usare il modello di trasferimento del potere decisionale in una malattia cronica, devono far venir fuori ed esplorare il contenuto emotivo di ogni problema individuato dal paziente o dai suoi genitori e resistere alla tendenza di dare consigli specifici e risolvere i problemi. Il compito dei sanitari è di creare un ambiente in cui l'esperienza emotiva del paziente e dei genitori sia convalidata e possa essere espressa liberamente. Quando l'informazione tecnica manca o è errata, i sanitari dovrebbero, naturalmente, fornire tale informazione o procurare i mezzi per affrontare lo specifico problema del momento.

Appositi protocolli sono stati per es. studiati dall'Associazione Archè di Roma per aiutare gli adolescenti a riconquistare la dignità di essere protagonisti coscienti e responsabili delle loro scelte, del loro futuro, accettando la loro condizione, rifiutando lo stigma accordato alla malattia e di vivere inseriti nel mondo che li circonda e coinvolti nelle decisioni che li riguardano. Essi utilizzano gruppi di auto-mutuo aiuto, laboratori espressivi e teatrali (16).

### **Importanza di un ponte solido per passare da un servizio infettivologico pediatrico ad uno per adulti**

Un'efficace transizione al servizio per adulti è richiesta da un consistente numero di ragazzi che vanno incontro a questo bisogno. Per identificare pratiche che potessero promuovere la continuità nel 2004 infermiere della Scuola di Nursing londinese Florence Nightingale hanno esaminato sistematicamente le evidenze scientifiche identificando un gran numero di diverse pratiche e testando 4 modelli di transizione: quello basato sul passaggio ad un nuovo servizio inteso solo come struttura, quello che non tiene conto della crescita della persona, quello della transizione diretta con continuità di formazione/informazione e quello della transizione sequenziale (flessibile e longitudinale) identificando in quest'ultimo il migliore (17).

Già nel 1984 Gortmaker e Sappenfield evidenziarono in una loro pubblicazione come i progressi di tecnologie e terapie della moderna pediatria abbiano dato come risultato una nuova generazione di adolescenti che sopravvivono con malattie croniche e disabilità (18). La malattia cresce con il bambino, da



“malattia bambina” diventa “adolescente”; si veste di futuro, si connota di prognosi, si colora di incerto (19). Se in tutte le patologie croniche il rapporto con il team pediatrico è stato stretto e duraturo, vi è la necessità di adattare le terapie alle varie fasi della crescita ed è necessario programmare il passaggio (20). Molte barriere sono state erette alla transizione verso il servizio per adulti; queste barriere sono state costruite da ognuna delle parti coinvolte: il team per l’assistenza pediatrica, quello per l’assistenza adulta, l’adolescente o la sua famiglia (21).

## **2) Obiettivi: transizione come emancipazione**

La transizione deve essere un'emancipazione (19). E' necessaria quindi la programmazione di un processo graduale di concerto con il paziente stesso, la sua famiglia e tutte le figure professionali implicate. È inoltre necessario sviluppare appropriati modelli educativi che offrano la possibilità di una discussione interattiva con l'adolescente utilizzando materiali adeguati all'età, scritti, video, internet e lo coinvolgano in gruppi di apprendimento e in altre attività anche al di fuori della struttura ospedaliera; lo abilitino ad imparare dagli errori, senza sentirsi giudicato o tanto meno punito; lo incoraggino, attraverso consigli appropriati, a prendere decisioni che riguardano la gestione delle possibili situazioni (4). Un buon passaggio migliorerà il follow-up e quindi gli obiettivi di un corretto trasferimento potranno corrispondere a quelli di aderenza alla terapia, ovvero assunzione del 95% delle dosi terapeutiche per non incorrere in resistenze (22), i più bassi livelli raggiungibili di viremia nel sangue (inferiore alle 40 copie) ed il numero di linfociti TCD4+ superiore a 200/mm<sup>3</sup>, come valore ottenuto in almeno due esami consecutivi effettuati a distanza di 15 giorni l'uno dall'altro, come indicato dal D. M. 7 maggio 2001 “Definizione dei casi di AIDS conclamata o di grave deficienza immunitaria”; comportamenti non a rischio, autonomia terapeutica in funzione dell'età del paziente; una buona qualità di vita.

12 Centri clinici Italiani, fra i quali anche quello di Padova, partecipano ad una ricerca-azione di peer-support, che si avvale di formatori/pari, che hanno condiviso percorsi simili e svolgono, all'interno del gruppo, un ruolo di supporto emancipatorio e di advocacy nei confronti degli interlocutori esterni. L'azione del peer tutoring si rivolge particolarmente a gruppi di persone con fragilità sociali, quale agente di costruzione e/o rafforzamento dell'autostima, di accompagnamento all'inserimento lavorativo, di empowerment dei singoli e del gruppo nel rapporto con le istituzioni e con gli operatori di riferimento. (23, 24, 25)

### **3) Strategie/interventi**

Piuttosto che parlare di passaggio è meglio parlare di transizione, termine scelto dalla Società di Medicina degli Adolescenti per definire il mirato e pianificato passaggio di adolescenti e giovani adulti con sofferenze croniche e fisiche di salute, dal sistema delle cure pediatriche a quello proprio degli adulti (21). Poiché l'aderenza alla terapia per tutte le patologie croniche è risultata essere spesso accompagnata da comportamenti non a rischio (26), si adotteranno tecniche per la sua implementazione, chiaramente spiegate a Roma nel 2005 dalla Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS: coinvolgendo il ragazzo, il medico, la terapia, il rapporto medico-paziente e l'ambiente socio-familiare nella strategia terapeutica, dando informazioni circa la patologia e i farmaci antiretrovirali, riservando tempi e spazi specifici diversi dalla visita medica per chiarire eventuali dubbi; motivando all'assunzione farmacologica rendendo chiari gli obiettivi del trattamento (soppressione della carica virale, stabilizzazione e mantenimento delle funzioni immunitarie, riduzione delle malattie HIV correlate, ecc.) e le conseguenze di una scarsa aderenza; verificando le convinzioni del paziente e le sue effettive abilità comportamentali rispetto a quanto richiesto dal protocollo farmacologico; chiarire le caratteristiche del regime terapeutico specificando le possibili interazioni con altri farmaci e gli eventuali effetti collaterali, anche attraverso l'uso di opuscoli ed altri materiali; organizzare le assunzioni in base allo stile di vita di ogni singolo paziente "negoziando" un piano personalizzato; verificare l'aderenza al trattamento, eventualmente utilizzando una lista di problematiche predefinita, al fine di comprendere tutti i problemi incontrati nell'assunzione della terapia; promuovere l'automonitoraggio dell'aderenza e discutere degli eventuali episodi di non aderenza; fornire counselling e sostegno psicologico al paziente e alla sua rete sociale prossima, coinvolgendola nell'intervento; individuare e trattare adeguatamente eventuali condizioni di interesse psichiatrico e di abuso d'alcool o di altre sostanze (si vuole qui ricordare come all'ebbrezza alcoolica sia attribuita spesso la difficoltà nell'uso del preservativo); utilizzare, con il consenso del paziente, strategie attive per la verifica ed il rinforzo dei comportamenti di aderenza terapeutica (ad es.: attraverso contatti telefonici concordati); formare lo staff sanitario ai temi dell'aderenza, della comunicazione efficace; fornire materiale informativo (opuscoli stampati, filmati o programmi per computer), per la cui ideazione e stesura, è indispensabile il contributo dei volontari o degli assistenti sociali, cercando di indirizzare il messaggio specificatamente al destinatario delle informazioni utilizzando un linguaggio appropriato e comprensibile. Anche la partecipazione del paziente a

gruppi di auto-aiuto permette di confrontare le proprie problematiche con altri, con cui eventualmente si condivide la stessa situazione; organizzare l'ambiente ospedaliero in maniera che risulti agevole nel suo utilizzo, dando al paziente la possibilità di scegliere tra diverse opzioni e di concordare sulla data e sull'orario della visita è di grande importanza. Possono essere tentati orari di appuntamento flessibili (27).

### **Educazione attraverso dialogo, attività sportive, soggiorni educativi, musica, informatica.**

Ad un'età adulta responsabile si può arrivare quindi solo grazie ad una buona educazione che ha bisogno più di fatti, di azioni, che di parole, come continua a ripetere Patch Adams che vale più un esempio, un modello, di mille parole. Per questo per esempio negli U.S.A. esiste il progetto A.C.T.S. (Assess, Consent, Test, Support). Un altro progetto, italiano, che ha per obiettivo la prevenzione primaria di modificare i comportamenti sessuali a rischio di adolescenti e giovani, attraverso la bonifica del contesto vitale ed il rafforzamento delle risorse individuali è il progetto vHIVere. (28) L'educazione del bambino e dell'adolescente può essere attuata anche in "campi scuola", sede di verifica efficace dell'autonomia che diverse associazioni propongono. (29) Meeting internazionali per adolescenti HIV + vengono organizzati dall'Associazione AIDS & CHILD. Uno spazio fondamentale, all'interno del quale l'adolescente ha la possibilità di conoscersi, può essere l'attività sportiva, in quanto permette non solo l'incontro con il proprio corpo, ma anche l'agire dell'aggressività nel contesto di un'attività accettata e condivisa dalla società. Lo sport favorisce lo sviluppo della massa muscolare e la coordinazione di movimenti legata al tono muscolare, tutti aspetti molto importanti in un'età in cui l'adolescente accede alla dimensione della sessualità e dell'amore. Ulteriori obiettivi legati allo sport sono la sana competizione, la possibilità di socializzare, il puro piacere di svolgere un'attività sportiva, la valutazione della propria autostima. Quanto impara a gioire dalle gratificazioni associate allo sport, così impara a tollerare e a gestire le delusioni e le frustrazioni che esso comporta; e da tutto ciò deriva un benessere psico-fisico che contribuisce ad armonizzare e a riequilibrare la persona. Anche l'informatizzazione è molto utile nell'assistenza alle persone con patologie croniche e diventa indispensabile in certi centri molto numerosi. Si stanno diffondendo anche in Italia cartelle cliniche computerizzate, sistemi intelligenti di help-care e sistemi che servono per facilitare i contatti con il team. Le educatrici del Servizio di Padova utilizzano "C4 la Valigia Pedagogica" con sezioni appositamente ideate per i teenagers (Crapax resists) ed un diario con le foto delle pastiglie da assumere per non potersene dimenticare. In questi giorni alla Città delle Scienze di Parigi la mostra "Zizi sexuel, l'expo" illustra ai pre-

adolescenti, attraverso i fumetti, come vivere una sana sessualità, lo stesso fa il videogioco rumeno Venerix (30). Ottimo contributo per una comunicazione semplice, diretta hanno dato e danno i fumetti: la campagna di Lupo Alberto per la L.I.L.A., i disegni di Keith Haring, il libretto di Luca Enoch Jimmy the Hat sull'uso del preservativo. Il preservativo rimane l'unico mezzo disponibile per bloccare il diffondersi dell'epidemia; un recente studio su 638 ragazze d'età minore ai 25 anni con infezione da HIV dalla nascita ha dimostrato che per il 27% sono sessualmente attive dall'età di 19 anni ed il 17 % di loro ha avuto una o più gravidanze, evidenza della non pratica di attività sessuali non protette. (31) Molti siti internet validi visualizzano il modo ed il momento migliore per indossare il preservativo (32) ed utilizzano volti noti dello spettacolo (33). Nell'accedere alla rete, come ad ogni tipo d'informazione è bene che tutti i ragazzi vengano accompagnati fino a quando non abbiano acquisito l'abilità di rendersi conto da soli della correttezza, dell'affidabilità, della comprensibilità, dell'utilità, dell'equilibrio, dell'indipendenza dell'informazione (34); questi sono i criteri per valutare la qualità di ogni notizia sanitaria. Come ha scritto Michele Serra su La Repubblica è interessante (e penoso) notare come l'"allarme AIDS" abbia seguito il decorso abbastanza tipico di tutti o quasi gli allarmi sanitari di massa: prima la psicosi, poi la rimozione (35). La diffusione della World Wide Web, dei Forums e delle Chats che permettono di interagire nell'anonimato con altre persone mostra chiaramente come i bisogni comunicativi disinibiti dalla rete permettano comunque la costruzione di relazioni con una forte componente emotiva e partecipativa; molti siti risultano attivi ed utili, per es. il Network Italiano Persone Sieropositive. Fra i modi utili per far arrivare i messaggi agli adolescenti possono esserci anche le arti in cui tanti sieropositivi come R. Nureyev, R. Hudson, A. Perkins, F. Mercury hanno espresso il loro amore per la vita ma di cui nella maggior parte dei casi la condizione viene dichiarata pubblicamente solo ad un passo dalla morte; eventi musicali anche in Italia vedono cantanti come Piero Pelù, Carmen Consoli, Irene Grandi, ecc... salire sul palco ma sembra più per raccogliere fondi per la lotta e la ricerca contro l'AIDS che per proporre comportamenti salutaris con la forza di cui hanno bisogno gli adolescenti, con atteggiamenti shockanti come fece a Sanremo il cantante dei Gem Boy che tirò fuori dalla tasca un preservativo ed invitò la Nazione ad usarlo, facendo tanto parlare i mass-media (36).

Molti films trattano in maniera adeguata il tema dell'AIDS, l'ormai celeberrimo "Philadelphia", "I Testimoni" di Techine, "Una voce nella notte" con Robin Williams ed altri vengono segnalati dal sito <http://www.cinemagay.it/>. Ogni anno ai primi di dicembre si svolge a New York l'AIDS Film Festival che

quest'anno ha visto presentare dal National Geographic & Youth AIDS "Indias Hidden Plague" di Ashley Judd, "Mirabai" di Mira Nair, "El cantante" di Marc Anthony e con Jennifer Lopez e la 48 ore di musica di MTV, quest'anno intitolata Staying Alive.

### **Team multidisciplinare di assistenza**

Il Team composto da infettivologi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, educatori, dovrebbe avere le risorse per sviluppare forti legami, comunicazioni chiare e pratiche di lavoro comuni con i ragazzi e la famiglia in casa, i giovani a scuola / università, gli operatori sanitari di base, altri pediatri e operatori sanitari in aree a bassa densità di popolazione. Sarà necessario un ambiente che permetta l'instaurazione e lo sviluppo di una relazione di fiducia, aiuti l'adolescente a comprendere le priorità, metta a disposizione esperti, riconosca il grado di maturità raggiunto dall'adolescente ed incoraggi l'autostima fornendo indicazioni più dirette agli adolescenti piuttosto che ai genitori; a tal proposito l'indipendenza va ottenuta gradualmente. Il Team deve cercare di mantenere contatti con tutti i giovani che non afferiscono più al centro, in quanto apparentemente persi al follow-up e spesso accolti da alcool e droghe che allentando i freni inibitori fanno sprofondare nell'irresponsabilità (37). Il Team darà informazioni sulle possibilità di viaggiare nei diversi paesi; bisogna tenere in considerazione che le persone con HIV devono essere considerate "viaggiatori a rischio". Circa 90 dei 106 paesi che applicano restrizioni sul soggiorno hanno attuato un monitoraggio HIV obbligatorio ed attualmente Armenia, Brunei, Cina, Iraq, Qatar, Corea del Sud, Libia, Moldavia, Oman, Federazione Russa, Arabia Saudita e Stati Uniti d'America non consentono l'ingresso alle persone sieropositive. Anche viaggi in altri Paesi, specie se Tropicali, comporta una serie di rischi di tipo infettivo, climatico o ambientale (38).

Anche nella rete informatica esistono gruppi di esperti con un atteggiamento collettivo, in cui ognuno porta la propria esperienza, umanità e partecipazione come in LilaChat, gestita da: un moderatore, un infettivologo, un avvocato e 4 attivisti sieropositivi; i veri protagonisti sono gli utenti, molti dei quali sono diventati portatori di informazioni con un ruolo di supporto (39).

### **Tempi**

Del 1991 è l'apprendimento che il tempo per andarsene dal pediatra verso il centro per adulti deve essere individualizzato accordandolo con le altre grandi transizioni di maturità psicologica e cognitiva e la severità e stabilità della malattia (40) Rosen nel 1994 afferma che come i genitori, anche i pediatri possono essere

eccessivamente protettivi quand'è ora di compiere il grande passo (41). L'età per il trasferimento presso cliniche per adulti varierà anche in accordo alle circostanze locali e alla prassi, molti teams specializzati in pediatria organizzano incontri consultivi o scambi clinici con i loro colleghi specializzati sugli adulti. Il primo studio che ha chiarito l'importanza di una visita al nuovo centro e team prima del trasferimento vero e proprio per ridurre l'ansia dell'ignoto è di un gruppo di australiani e risale al 1997 (42); comuni a tutti questi metodi sono le 5 fasi seguenti: *Accennare*. Se il team ritiene che lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente si sia completato, inizia con gradualità la fase di distacco. Nella prima visita il medico invita il paziente a riflettere sulla possibilità teorica di un trasferimento al Centro dell'adulto. *Spiegare*. La seconda visita sarà in buona parte dedicata ad affrontare le ansie e le remore del paziente, spiegando nel dettaglio le ragioni che consigliano il passaggio e le modalità con cui questo avverrà. Se la reticenza è troppo forte si rimanda la decisione a un ulteriore incontro. *Presentare*. Se invece le ansie sono almeno in parte superate la visita successiva avverrà alla presenza del medico per adulti che prenderà in carico il paziente *Presenziare*. Eventualmente il pediatra potrà presenziare (quasi senza intervenire) alla prima visita presso il Centro di Infettivologia dell'adulto. *Coordinare*. Se possibile ogni Team pediatrico dovrebbe creare legami stabili con una o più strutture dedicate alla cura dell'adulto cercando di affidare i suoi pazienti ad un medico specifico e promuovendo riunioni di coordinamento. In nessuno studio vengono indicati anni e date precise poiché il soggetto, il bambino - adolescente, specialmente se affetto da malattia cronica, deve essere considerato nel suo insieme fatto di accrescimento psico - fisico, di vita di relazione, di apprendimento continuo. Processi che non sempre si possono codificare in precisi periodi della vita e che non sempre si compiono e si esauriscono con le stesse modalità, nello stesso periodo e con gli stessi risultati per tutti. Non è importante "quando" questo passaggio si verifica ma è ovvio che debba avvenire nell'interesse del ragazzo, per affidargli quella centralità del percorso che gli compete, di norma comunque, questo avviene intorno al diciottesimo anno di vita. Una volta raggiunta l'età adulta il compito del Pediatra, come quello della scuola e, per certi versi, anche quello della famiglia, si è in gran parte compiuto e si esaurisce naturalmente e progressivamente senza traumi.

### **Infermiere coordinatrici dei servizi di transizione**

Betz e Redcay nel 2003 sottolinearono come la precedente letteratura riguardante il difficile passaggio di cure fosse quasi esclusivamente medica mentre la pratica veniva seguita da un'infermiera che lavorava in

stretta collaborazione con un team di servizi pediatrici e per adulti (43). In Gran Bretagna l'Ospedale di Nottingham grazie a due delle sue infermiere ha predisposto un apposito percorso di preparazione per il trasferimento dei giovani adulti ad una struttura diversa da quella pediatrica (44). Dalla California arriva la figura dell'infermiera coordinatrice dei servizi di transizione, una figura con esperienza clinica, di consulenza, ricercatrice, educatrice e non solo; un ruolo innovativo per infermiere che lavorano con adolescenti caratterizzati da speciali bisogni di salute e che si trovano fra due sistemi veramente diversi di cure: centri clinici indirizzati, a gestione infermieristica e chiamati Creating Healthy Futures (Cliniche per la creazione di futuri salutari) (45). Ecco il ponte da percorrere per mano del paziente adolescente.

#### **4) Fattibilità del progetto**

Per l'ottimizzazione delle risorse verso questo percorso gli Strumenti necessari sono: un team di operatori sanitari esperti e dotati di specifiche competenze, capaci di interagire con l'adolescente avvalendosi anche del supporto della famiglia e delle associazioni di volontariato, corsi di formazione professionale coordinati dai due Centri di Riferimento. Protocolli operativi: preparazione di corsi di formazione rivolti a tutti gli operatori implicati nel percorso assistenziale, attività ambulatoriale in comune per gli adolescenti e giovani adulti da organizzare in modo istituzionale tra centri pediatrici e degli adulti della stessa ASL e/o tra Azienda Ospedaliera/ASL diverse, allestimento di una " corsia preferenziale " per giovani presso il centro degli adulti (tempi, spazi e competenze professionali appositamente preparati). Gruppi terapeutici sono utili per migliorare la compliance (20). La fattibilità del progetto è evidenziata dall'esistenza di percorsi simili in altri Paesi, pur con Sistemi Sanitari diversi dal nostro, per esempio The University of Minnesota Youth and AIDS Projects (YAP) del 1989, (46); o tutte le varie strutture che ne adoperano, citate da Lyon ME e D'Angelo J. (47).

#### **Ostacoli**

Il passaggio dell'adolescente dal Servizio di Pediatria a quello degli adulti presenta numerose problematiche legate in parte al rifiuto della malattia e di una sua cura continua che spesso i ragazzi adolescenti manifestano. È importante preparare l'inserimento dei pazienti che hanno superato i 18 anni di età nelle Strutture dell'adulto, alla luce dei numerosi problemi che sono stati posti ai pediatri che li hanno seguiti fino a quel momento: burocratici, in caso di ricovero e di gestione, in quanto l'età adulta ha diverse esigenze rispetto a quella pediatrica. In tutto questo contesto, è importante che comunichino il pediatra e

l'infettivologo degli adulti che subentrerà nella gestione della malattia, cercando di comprendere insieme come il giovane si trovi spesso in precario equilibrio psicologico. I Centri per adulti dovrebbero impegnarsi a garantire un graduale inserimento dei giovani attraverso la comunicazione e interazione organizzando, quando è possibile, incontri tra i centri per assicurare che non avvenga alcuna interruzione della gestione della malattia durante il trasferimento. Altri ostacoli possono essere: il paziente, il genitore, o altri con un rapporto importante che assumono ruoli diversi a seconda dell'età, del modo di apprendimento, della personalità, dei timori e degli interessi. Molti genitori e sanitari prendono erroneamente come obbiettivo primario un comportamento indipendente, mentre dovrebbe essere in realtà la responsabilità nell'auto terapia indipendente. La maggioranza dei ragazzi non è davvero in grado di assumersi questa responsabilità: senza l'assistenza frequente di un adulto, possono fare gravi errori o sentirsi sopraffatti e rinunciare. Il momento in cui un bambino o adolescente diventa capace di una totale auto assistenza non arriva ad un'età precisa ma ad uno stadio di maturità che non si verifica fino alla tarda adolescenza. Quando si stabiliscono o ristabiliscono degli obbiettivi realistici e un modo giusto di risolvere i problemi si instaura un modello emotivo, oltre che medico, più salutare. Un problema che questi giovani sentono fortemente è la scarsa disponibilità di formulazioni farmacologiche e di dati sulla farmacocinetica dall'infanzia fino all'adolescenza; inoltre le difficoltà nell'ottenere un'aderenza ottimale a lungo termine all'ART rappresentano un importante ostacolo al raggiungimento di una buona risposta immunologica e virologica (48).

Aspetti medico-legali ancora devono essere chiariti: l'effettuazione di indagini diagnostiche e terapeutiche per HIV-AIDS su minore è subordinata all'acquisizione del consenso delle persone che a norma di legge per lui agiscono, vale a dire i genitori o chi esercita la tutela; poiché non esiste una norma che definisce l'età che rende capaci di fornire un consenso ai trattamenti sanitari, si raggiunge al compimento dei 18 anni la capacità di esercitare il pieno esercizio dei propri diritti. L'orientamento giurisprudenziale prevalente pone comunque grande attenzione alla priorità del consenso del minore di età superiore ai sedici anni, ovviamente proporzionatamente alla portata della scelta diagnostico-terapeutica ed alla capacità naturale. In termini operativi ciò implica una valutazione specifica di ogni singolo caso (49).

### **5) Modalità di controllo del processo attuativo**

L'aderenza alla terapia antiretrovirale riveste un ruolo determinante per il management dell'infezione da HIV sia per i suoi risvolti clinici che per le implicazioni che comporta in termini di sanità pubblica. Dal punto di



visto clinico, la non-aderenza rappresenta una delle principali cause di fallimento o di interruzione delle terapie antiretrovirali ed è stata identificata come uno dei principali predittori di fallimento virologico, declino immunologico e progressione clinica della malattia (50). Un aspetto specifico consiste nella difficoltà a determinare il livello esatto dell'aderenza necessaria perché il trattamento farmacologico antiretrovirale sia efficace (51). Il metodo ottimale di misurazione dell'aderenza alla terapia dovrebbe corrispondere ai criteri di validità, affidabilità, riproducibilità, semplicità, fattibilità e accettabilità da parte del paziente (che deve poter riconoscere in esso un sostegno e non un sistema inquisitorio di controllo), possibilità di essere effettuato in ambienti socioculturali differenti, economicità per il sistema sanitario nazionale; nella pratica clinica quello basato su questionari auto compilati risulta il migliore, per un evidente vantaggio in termini di costo-beneficio e per la possibilità di individuare le motivazioni di non-aderenza su cui poter effettuare interventi specifici. L'aderenza varia in maniera importante nel tempo, sottolineando la necessità di un attento monitoraggio e di un continuo rinforzo; essa deve essere considerata come un fenomeno comportamentale complesso, di tipo multidimensionale. Un comportamento corretto di aderenza non deve però considerare solo l'assunzione di tutta la terapia prescritta, ma anche l'attuazione di comportamenti salutari. La valutazione dei determinanti di non-aderenza può consentire di programmare interventi mirati per il miglioramento; esistono diversi fattori legati al paziente, alla malattia, al regime terapeutico, alla relazione con il medico e alla struttura sanitaria erogante il trattamento che si correlano in diversa misura. In particolare, l'aderenza maggiore è assicurata da un rapporto di fiducia continuativa medico-paziente, un rapporto empatico e partecipativo, in cui il paziente avverte una presa in carico della propria persona e non solo della propria malattia (48).

### **Tempi**

Per un adolescente HIV+ è difficile anche solo contemplare la possibilità di dover lasciare l'ambiente protettivo della Pediatria, come ogni distacco, anche questo 'lutto' deve essere elaborato dal soggetto. Il paziente deve arrivare alla convinzione che il passaggio è davvero necessario, che lo porterà a essere seguito in maniera più adeguata alle sue esigenze. "Bisogna attendere i ritmi del paziente tenendo però presente che una sua scarsa disponibilità è sintomo di un lavoro mal svolto da parte dell'équipe medica", sostiene Vanelli, Ordinario di Pediatria all'Università di Parma. Per il progetto i controlli avranno i tempi routinari a 3, 6 mesi ed un anno.

## **Indicatori**

Indicatori di efficacia: prevalenza di giovani – adulti presso centri pediatrici, prevalenza di bambini - adolescenti presso centri degli adulti, numero di passaggi/anno, questionario da preparare insieme alle Associazioni di Volontariato. Per il ragazzo: controllo della viremia ottimale (inferiore alle 40 coppie) con CD4 superiori ai 200, aderenza alle linee guida comportamentali e terapeutiche (51), l'accrescimento in linea con gli standards di normalità, autonomia terapeutica in funzione dell'età del paziente, una buona qualità di vita, assenza di conclamazione dell'AIDS.

## **Conclusioni**

Peter Piot, Direttore Generale di UNAIDS alla Conferenza di Dublino dell'Unione Europea nel maggio 2004 ha suggerito quale unica strada per interrompere l'ondata di infezioni e pensare ad una vita qualitativamente buona, quella di lavorare con i giovani e non limitarsi a lavorare per loro.

La transizione dell'adolescente fra il sistema di cura pediatrico e quello per adulti è un momento particolarmente difficile in cui, se tale passaggio non è facilitato, i pazienti possono abbandonare il follow-up (52). Gli sforzi per coordinare questa assistenza di transizione dovrebbero riconoscere i punti deboli di molti sistemi sanitari e trovare modi creativi per facilitarne il miglioramento. A tutt'oggi c'è molta ansia riguardo al trasferimento di adolescenti con malattie croniche in servizi per adulti. Il trasferimento può essere azzardato se la transizione non è stata pianificata. Problemi ed ostacoli alla transizione sono stati identificati e discussi da vari autori. E' evidente come ci sia il bisogno di una transizione programmata, supportata da protocolli clinici e da un'unità multidisciplinare specialistica per adolescenti. (53) C'è bisogno dunque di un'assistenza integrata ed avvolgente perché la vera terapia è soprattutto un processo educativo continuo, che cambia quando ci sono nuove informazioni scientifiche e mediche, nuovi medicinali e nuovi meccanismi per ottenere gli scopi della terapia. La "cura di sé e degli altri" richiede quindi una presa di coscienza, un grande senso di responsabilità e impegno, ma anche una guida adeguata da parte dei genitori o di altri adulti significativi. (54)

## Bibliografia


1. Heidegger, M., & Vattimo, G. (Eds.). (1991) *Saggi e discorsi*. Milano: Mursia, 102.
2. Pediatria Azienda Ospedaliera Padova (27 novembre 2007 ) da <http://www.pediatria.unipd.it/repser/dbase2generale.asp?attivita=114>
3. Bartolo, G. Il diritto all'esistenza nell'adolescente con infezione da HIV. In Esposito, C. (Eds). (2004) *Adolescenza e trauma: il trauma dell'età, l'età dei traumi*. Roma: Boria, 267-283.
4. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, American Society of Internal Medicine. (2002). *Pediatrics*, 100, 1304-06.
5. Palmonari, A. (1991). *Adolescenza*. Enc. Scienze sociali. Treccani.
6. Remafedi, G., & Lauer, T. (1995) Survival trend in adolescents with HIV infection. *Adolesc. Med.*, 14, 1093.
7. Bartoli, G. (2002). Il percorso di crescita in adolescenti con infezione da HIV, in Bressan, S., Bucchi, M., Cremonese, C., Mercuriali, E., Pezzani, V., Pierri, M. (Eds). *La coppia necessaria, identità e sessualità*. Padova: CLEUP, 69-77.
8. Cazzullo, C.L. (1993). *AIDS: aspetti psicologici e psichiatrici*. Psichiatria II Vol., Micarelli, Roma.
9. Songini, M. (1992). *Adolescenti e malattie croniche*, tratto da Medico & DiabeteArgo S.r.l., Roma, anno 1, n.2.
10. Zanchin, M.R. (1997). *Il paziente sieropositivo ed AIDS conclamato*. In: Raimondo A., *Il segreto tra diritto ed interesse della collettività. Il paziente sieropositivo ed AIDS conclamato*. Padova: Monografia Fondazione Lanza, CIC Edizioni Internazionali, 64.
11. Racioppi F. (2007). Conferenza stampa HIV/AIDS, *Report on the global AIDS epidemic 27.12.2007*, in <http://www.unaids.org>
12. Herida, M., Alix, J., Devaux, I., Likatavicius, G., Desenclos, J., Matic, S., Ammon, A., Nardone, A. (2007). *HIV/AIDS in Europe: epidemiological situation in 2006 and a new framework for surveillance*. Euro Surveill 2007; 12(11):E071122.1. Available from: <http://www.eurosurveillance.org/ew/2007/071122.asp#1>
13. Chiesa, M. V. *HIV/AIDS nel Bambino e nell'Adolescente* in <http://www.clicmedicina.it/pagine%20n%204/AIDS%20bambini.htm>
14. UNAIDS. (2006). *AIDS epidemic update: special report on HIV/AIDS*; Geneva: UNAIDS.

15. ILO (2006). *HIV/AIDS and work. Global estimates, impact on children and youth, and response*. Ginevra: ILO, in <http://www.ilo.org/public/italian/region/eurpro/rome/info/press/cs0656.htm>
16. Barbieri, E. (2004). Il processo della comunicazione della diagnosi da HIV al minore e tra adolescenti. 15-18 novembre 2004. Atti del Convegno *La ricerca psicologica, neuropsichiatrica e sociale dell'infezione da HIV e nell'AIDS*, Roma: Istituto Superiore di Sanità.
17. While, A., Forbes, A., Ullman, R., Lewis, S., Mathes, L., Griffiths, P. (2004). Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev*, Sep, 30(5), 439-52.
18. Gortmaker, S.L., Sappenfield, W. (1984). Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatr Clin North Am.*, Feb, 31 (1), 3-18.
19. Burgio, G. R. (2004). *Dal pediatra al medico dell'adulto*. Napoli: Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria.
20. Iafusco, D. (2004). *Modelli organizzativi*. Napoli: Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria.
21. Chira, P., Sandborg, C. (2004) *Reumathology*, 43, 687-89.
22. Stephenson et altri. (1999). Strict adherence to ARV medications is necessary to sustain viral suppression of a virologic success. *JAMA*, 28 (12).
23. Piccardo, C. (1995). *Empowerment. Strategie di sviluppo organizzativo centrate sulla persona*. Milano: Raffaello Cortina.
24. Cannizzaro, F., Lorenzetti, D. (2004). EduCARE, in 15-18 novembre 2004 Atti del Convegno *La ricerca psicologica, neuropsichiatrica e sociale dell'infezione da HIV e nell'AIDS*. Roma: Istituto Superiore di Sanità.
25. Pearlman, D. N., Camberg, L., Wallace, L. J., Symons, P., Finison, L. (2002). Tapping youth as agent for change evaluation of a peer leadership HIV/aids intervention. *J Adolesc Health*, 31, (1), 31-9.
26. Sackett. (1979). *Compliance in Health care*, Baltimore: John Hopkins Press.
27. Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS – Comitato Scientifico di Progetto del Centro Nazionale per la Prevenzione e il controllo delle malattie. (2005). *Aggiornamento sulle conoscenze in tema di terapia antiretrovirale* (2° ed.). Roma: Ministero della Salute.

28. Contessa, G., Sberna, M. (2004). Il progetto vHIVere. Atti del Convegno *La ricerca psicologica, neuropsichiatrica e sociale dell'infezione da HIV e nell'AIDS*. 15-18 novembre 2004. Roma: Istituto Superiore di Sanità.
29. Camp Kindle Organization. <http://www.campkindle.org/>
30. Ministero della Salute della Romania. <http://www.y4y.ro/distractie/jocuri/>
31. Brogly, S. B. et al. (2007). Reproductive health of adolescent girls perinatally infected with HIV. *Am. J. Pub. Health*, 97.
32. Condomizzati. <http://www.condomizzati.it/>
33. Io lo uso. <http://www.iolouso.it/>
34. Haslam, D., Tinkler, J., Jackson, B. et al. (2001). Guidelines on science and health communication. Oxford, UK: Social Issues Research Centre. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sirc.org/news/guidelines.html>
35. Serra, M. in <http://www.repubblica.it/2007/02/sezioni/cronaca/trapianto>
36. In Gem Boy. <http://www.gemboy.it/>
37. Giaquinto, C. (2007). *L'Aids tra i giovani e i giovanissimi....* Disponibile su [http://www.dorid.org/index.php?pg=cms&ext=p&cms\\_codsec=5&cms\\_codcms=2287](http://www.dorid.org/index.php?pg=cms&ext=p&cms_codsec=5&cms_codcms=2287)
38. *Norme di ingresso e soggiorno –Frontiere chiuse per le persone sieropositive*. Disponibile su <http://www.npsitalia.net> Tratto dalla guida redatta da Wiessner, P., Lemmen, K. per <http://www.aidshilfe.de>.
39. La Marca, P., La Sala, C., Ceserani, N., Calluso, L., Zorzi, C., Menoni, C., Vatrella, A., Caputo, C. (2004). Nuove strategie di comunicazione multimediale sulla sieropositività e sull'AIDS: l'esperienza di LilaChat. In Atti del Convegno *La ricerca psicologica, neuropsichiatrica e sociale dell'infezione da HIV e nell'AIDS*, Roma: Istituto Superiore di Sanità.
40. Court, J.M. (1991). Outpatient-based transition services for youth. *Pediatrician*, 18, (2), 150-6.
41. Rosen, D.S. (1994). Transition from Pediatric to Adult-Oriented Health Care for the Adolescent with Chronic Illness or Disability. *Adolesc. Med.* Jun, 5 (2), 241-248.
42. Sawyer, S.M., Blair, S., Bowes, G. (1997). Chronic illness in adolescents: transfer or transition to adult services? *J. Paediatr Child Health*. Apr, 33 (2), 88-90.
43. Betz, C.L., Redcay, G. (2003). Creating Healthy Futures: an innovative nurse-managed transition clinic

- for adolescents and young adults with special health care needs. *Pediatr. Nurs.* Jan-Feb, 29, (1), 25-30.
44. Cuttall, K., Hilton, D., Drew, J. (2005). *Paediatr Nurs.* Mar, 17, (2), 28-30.
45. Betz, C.L., Redcay, G. (2005). Dimensions of the transition service coordinator role. *J Spec Pediatr Nurs.*, Apr-Jun, 10, (2), 49-59.
46. The University of Minnesota Youth and AIDS Projects. <http://www.yapmn.com/about.php>
47. Lyon, M.E., D'Angelo, J. (2007). *Teenagers, HIV, and AIDS: Insights from Youths Living with the Virus (Sex, Love, and Psychology)*.
48. Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS – Comitato Scientifico di Progetto del Centro Nazionale per la Prevenzione e il controllo delle malattie. (2005). *Aggiornamento sulle conoscenze in tema di terapia antiretrovirale* (2° ed.). Roma: Ministero della Salute.
49. Fornari, A., Borlotti Carraro, P. (1996). AIDS pediatrico: aspetti medico-legali e deontologici, in Maccabruni, A., Caselli, D., Rondinelli, G. *AIDS Pediatrico*. Padova: Piccin, 591.
50. WHO. (2007) *Linee guida basate sulle evidenze*. Pubblicato in <http://www.euro.who.int/aids>
51. Sackett. (1979). *Compliance in Health care*. Baltimore: John Hopkins Press.
52. WHO. (2007) *Linee guida pediatriche*. In <http://www.pentatrials.org>.
53. Por, J., Golberg, B., Lennox, V., Burr, P., Barrow, J., Dennard, L. (2004). Transition of care: health care professionals' view. *J. Nurs Manag.* Sep, 12 (5), 354-61.
54. WHO. (2007) *Linee guida pediatriche*. In <http://www.hivatis.org>

## Allegato 1



### I dati 2006 di UNAIDS e OMS

- **39.5** milioni di persone affette da HIV nel mondo
- **2.9** milioni di persone morte per malattie collegate all'AIDS
- **4.3** milioni di nuove infezioni
  - **2.8** milioni (65%) nell'Africa sub-sahariana
  - **50%** di incremento delle infezioni nell'Europa dell'est e Asia centrale dal 2004

Fonte: UNAIDS/WHO 2006 AIDS Epidemic Update

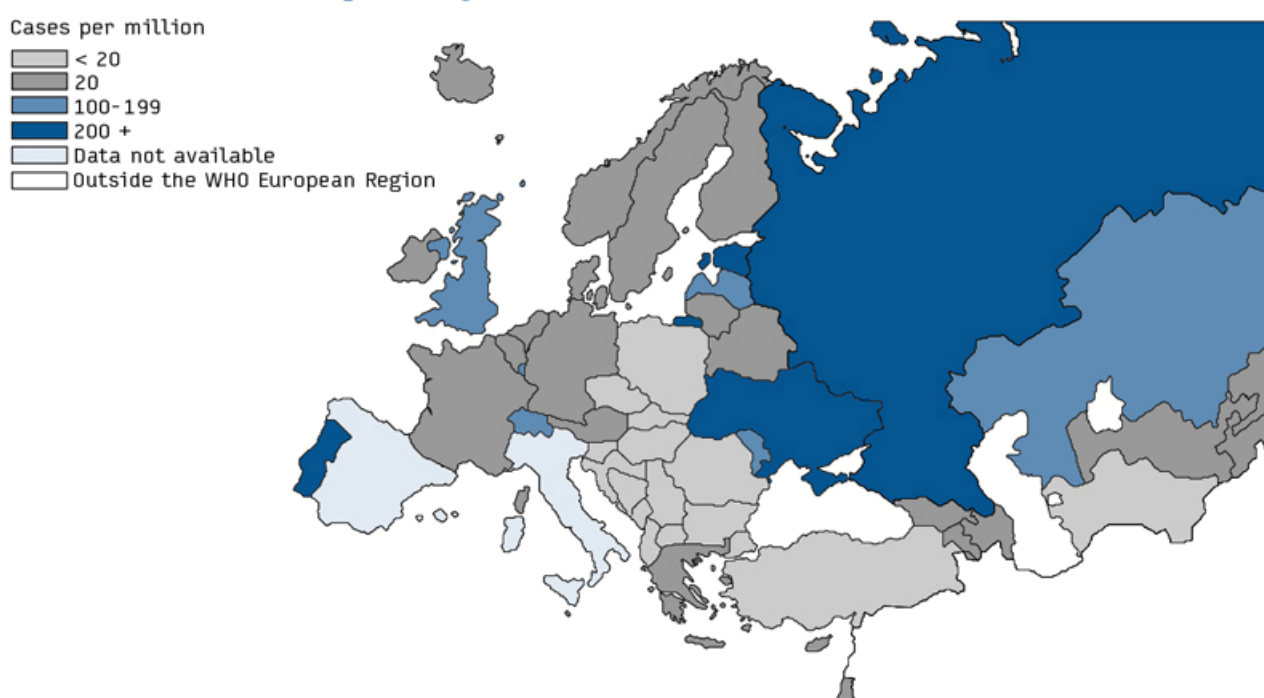
## Allegato 2

| Gli adulti sono i più affetti |  |  |
|-------------------------------|--|--|
| <b>Affetti da HIV</b>         | Totale<br><b>Adulti</b><br>Donne<br>Bambini (< 15) | 39.5 milioni<br><b>37.2 milioni</b><br>17.7 milioni<br>2.3 milioni |
| <b>Nuove infezioni HIV</b>    | Totale<br><b>Adulti</b><br>Bambini (< 15)          | 4.3 milioni<br><b>3.8 milioni</b><br>530 000                       |
| <b>Morti di AIDS</b>          | Totale<br><b>Adulti</b><br>Bambini (< 15)          | 2.9 milioni<br><b>2.6 milioni</b><br>380 000                       |

## Allegato 3

### FIGURE

#### National rates (per million population) of newly diagnosed cases of HIV reported in 2006 in the WHO European Region



## Allegato 4

### TABLE

#### Characteristics of newly diagnosed cases of HIV reported in 2006 in the WHO European Region, by area

|                               | West*  | Centre | East   |
|-------------------------------|--------|--------|--------|
| Number of HIV cases           | 25,241 | 1,805  | 59,866 |
| Rate (per million population) | 82.5   | 9.4    | 210.8  |
| Percentage of cases:          |        |        |        |
| Aged 15-24 years old          | 10%    | 17%    | 27%    |
| Female                        | 35%    | 26%    | 41%    |
| Number of cases among**:      |        |        |        |
| IDU                           | 1,487  | 177    | 22,185 |
| MSM                           | 7,410  | 295    | 199    |
| Heterosexual                  | 10,722 | 572    | 13,200 |
| Other                         | 290    | 50     | 155    |
| Unknown                       | 5,332  | 711    | 24,127 |

\* No national data available for Italy, Monaco and Spain regarding totals;

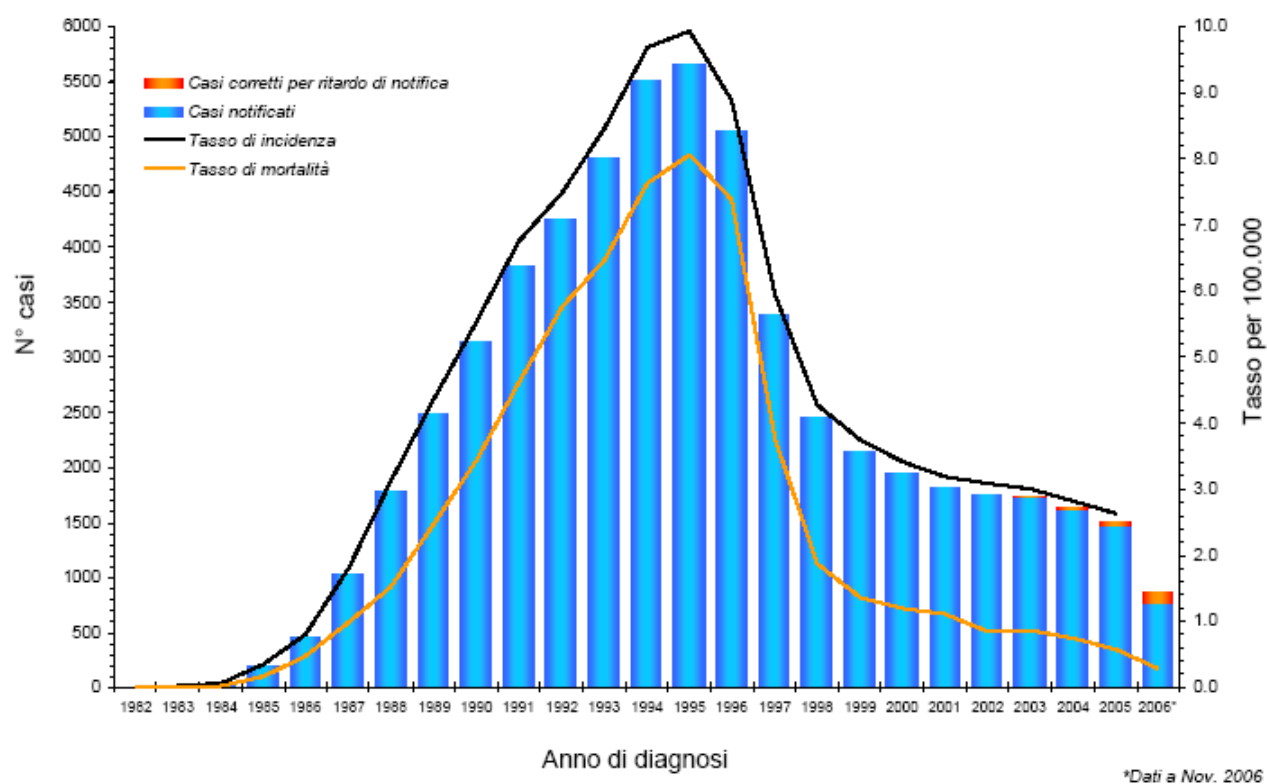
\*\* Some countries do not provide data on route of transmission – see methods section



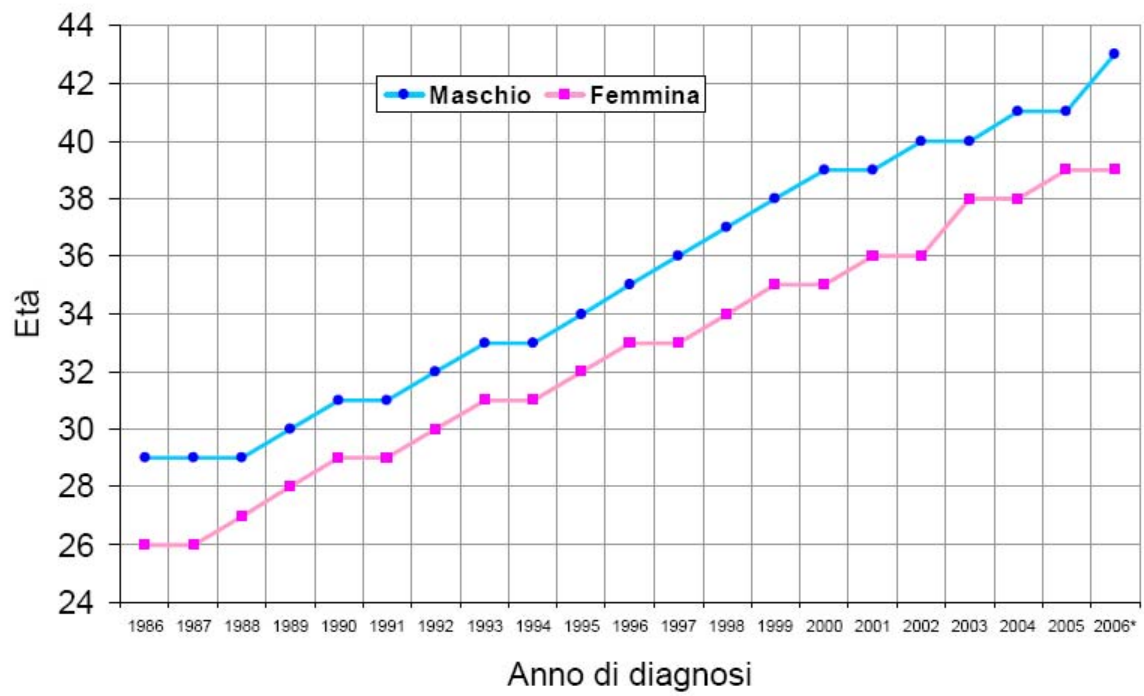
## Allegato 5



### *Distribuzione annuale dei casi di AIDS, dei casi corretti per ritardo di notifica, dei decessi, del tasso di letalità e del tasso di incidenza*



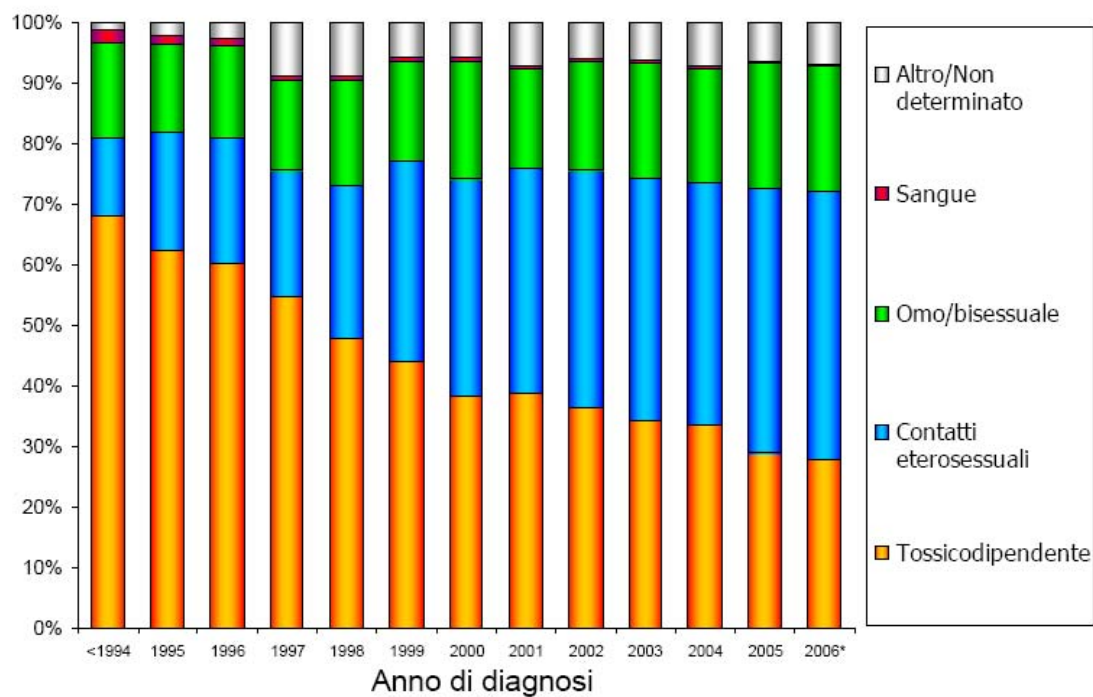
## Allegato 6



\*Dati a Nov. 2006

## Allegato 7

# Distribuzione dei casi di AIDS in adulti per categoria di esposizione e per anno di diagnosi



\*Dati a Nov. 2006

### ***Allegato 8***

## **IL PASSAGGIO DEL GIOVANE HIV+ DALLA STRUTTURA PEDIATRICA ALLA STRUTTURA DELL'ADULTO**

### **VANTAGGI PER L'ADOLESCENTE**

- Sblocco di una situazione di stallo
- Momento di crescita e di maggiore responsabilità
- Maggiore autonomia dai genitori
- Possibilità di un approccio più realistico verso la malattia

### **SVANTAGGI**

- Sensazione di abbandono da parte del Pediatra
- Incertezza del futuro, paura di fare un salto nel buio
- Difficoltà d'inserimento in una struttura per adulti
- Problemi psicologici per la scoperta delle complicanze da parte di anziani o adulti
- Attesa più lunga per visite ed esami
- Timore di trovare un medico meno bravo

### **TEMPI**

- Età non prestabilita (14-15 anni, 16-20 anni e non oltre)
- Criteri e modalità di riferimento
- Completo accrescimento e maturazione puberale
- Superamento dei conflitti psicologici adolescenziali
- Piena capacità di autocontrollo ed autogestione. Un certo rispetto verso la volontà del paziente
- Trasferimento in piccoli gruppi per affinità, come amicizia o parentela

### **LUOGO**

Ambulatorio ad uso esclusivo di adolescenti in giorni prestabiliti, senza pazienti adulti.

### **VISITE INIZIALI**

- Prima visita alla presenza del Pediatra dell'Infettivologo per l'Adulto
- Seconda e terza visita alla presenza del solo Infettivologo per l'Adulto
- Quarta visita alla presenza di ambedue gli Operatori per una verifica congiunta

### **STRUMENTI**

- Cartella o scheda clinica con informazioni utili (anagrafica, con anamnesi familiare e neonatale, caratteristiche dell'esordio, iter dello schema terapeutico, attuale terapia, complicanze, grado di educazione, compliance)

### **OSSERVAZIONI**

- I genitori devono gradualmente staccarsi dal ruolo protettivo e dalla loro presenza alle visite
- il Pediatra deve sempre valutare lo stato fisico e psicologico del paziente
- L'Infettivologo deve sostituirsi alla figura del Pediatra abbandonando l'eccessivo rigore. Deve imparare a conoscere subito il paziente, stabilire con l'adolescente un colloquio anche di pomeriggio con altri giovani, non nell'insieme generale dei pazienti.